

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### Protection de la vie privée et données génétiques

Dhont, Jan; Boulanger, Marie-Helene

*Published in:*

Droit des technologies de l'information : regards prospectifs : à l'occasion des vingt ans du C.R.I.D.

*Publication date:*

1999

*Document Version*

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*

Dhont, J & Boulanger, M-H 1999, Protection de la vie privée et données génétiques: quelques considérations. Dans *Droit des technologies de l'information : regards prospectifs : à l'occasion des vingt ans du C.R.I.D.*. Cahiers du CRID, Numéro 16, Académia Bruylant, Bruxelles, p. 163-185.

### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE ET DONNÉES GÉNÉTIQUES : QUELQUES CONSIDÉRATIONS<sup>1</sup>

Marie-Hélène BOULANGER\* et Jan DHONT\*\*

## INTRODUCTION

1. L'information génétique se distingue de l'information non génétique courante par l'impact que sa révélation peut avoir sur l'organisation du projet de vie de l'individu. Dans le contexte de la génétique, le fait que la connaissance soit une vertu peut être relativisé. En effet, l'acquisition d'une meilleure vision ou compréhension de l'insurmontable peut non seulement être source de souffrance et de peine pour l'homme<sup>2</sup> mais surtout peut limiter son autonomie.

2. Le concept d'autonomie — qui, dans la sphère juridique, forme le cadre paradigmatique des droits fondamentaux et des libertés, en ce compris la vie privée — implique nécessairement une interaction entre le sujet et son milieu de vie. Bien que ce qui précède signifie qu'un volontarisme absolu est utopique et que l'autonomie ne peut être vue comme une complète infinitude, la connaissance de certaines conditions futures — faits et événements qui donnent à la condition humaine un caractère déterminé — peut s'inscrire à l'encontre de l'autonomie personnelle. Ceci est d'autant plus vrai pour l'information génétique. Non seulement la condition médicale actuelle est exposée mais le futur ou plutôt la possibilité qu'une maladie déterminée se produise à un moment. On peut se demander si l'homme sort grandi de cette connaissance aussi longtemps qu'aucune thérapie n'est développée pour certaines affections génétiques.

3. On peut également se demander si socialement ledit accroissement de la prévisibilité des événements ne revêt pas un caractère fragmentaire. La société n'a-t-elle précisément pas besoin d'une certaine forme de questionnement collectif, de mystères qui lient la communauté ?

4. Or, une vision déterminée de l'état personnel d'un individu pourra seulement être à la base de conflits d'ordre personnel et psychologique mais également d'abus de la part d'autres acteurs sociaux.

---

<sup>1</sup> La présente contribution ne reflète que l'opinion personnelle de ses auteurs.

\* Juriste à la Commission de protection de la vie privée.

\*\* Chercheur au CRID-FUNDP.

<sup>2</sup> Voir le point 1.9 de l'annexe à la recommandation n° R (94) 11 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe aux États membres sur le dépistage comme instrument de médecine préventive.

5. Cette contribution tend à mettre en lumière les difficultés que la connaissance de l'information génétique peut soulever dans un certain nombre de situations eu égard principalement à la protection de la vie privée. Tout d'abord, nous émettrons quelques considérations de nature philosophico-éthique liées au principe de l'autonomie personnelle, principe qui peut être mis en relation avec la protection de la vie privée. Nous envisagerons ensuite divers problèmes qui surgissent lors de l'utilisation de l'information génétique. Nous nous attarderons sur le secret médical et sur deux cas se situant hors de la sphère thérapeutique classique, à savoir l'utilisation de données médicales dans le cadre d'une relation de travail (existante ou future) et d'un contrat d'assurance<sup>3</sup>. L'objectif recherché ne consiste nullement en une analyse exhaustive de l'ensemble des problèmes en vue d'y apporter des solutions. Il s'agit plutôt de formuler un certain nombre de réflexions et ou de lignes de force qui nous paraissent essentielles lorsque l'on s'intéresse aux données génétiques.

## 1. ÉTHIQUE ET GÉNÉTIQUE

6. L'accroissement de la connaissance et la confiance irrésistible dans les progrès de la science paraissent connaître leur point culminant en biologie par le développement de la génétique. Avec ce développement, la pression vers une certaine connaissance de la réalité semble maintenant atteindre le sujet connaissant lui-même au plus profond et ce, non seulement en ce qui concerne sa détermination physique, mais également en ce qui concerne sa détermination dans la société.

7. De nombreux auteurs ont déjà démontré que la période dans laquelle se situe la société occidentale est de nature principalement épistémologique<sup>4</sup>. Ce qui est propre à la modernité est certes le modèle de connaissance par lequel seule est retenue comme authentique la connaissance qui repose sur un certain fondement, que celui-ci soit empirique ou rationnel. Descartes peut être considéré comme le fondateur de ce courant, dans la mesure où ce dernier affirmait que seule cette connaissance, qui en définitive repose sur le sujet connaissant, peut être retenue comme vraie (*cogito ergo sum*). La sécurité que les scientifiques prétendent détenir en ce qui concerne la réalité a cependant un coût : la réalité est réduite et présentée parfaitement intelligible et pouvant être découverte de la connaissance. La réalité est objectivée dans l'activité de connaissance, chosifiée. Cependant, elle se trouve dissimulée ; la réalité

---

<sup>3</sup> La loi du 22 mars 1999 relative à la procédure d'identification par analyse ADN en matière pénale ne sera pas abordée.

<sup>4</sup> M. HEIDEGGER, « De tijd van het wereldbeeld », nederlandsse vertaling, Berghs, Tilt, Lannoo, 1983, 47-48.

est, en effet, produite à travers la domination de la science par laquelle la réalité plus riche — qui ne peut être connue avec certitude — est oubliée<sup>5</sup>. Deux parallélismes peuvent être mis en évidence entre cette pensée et la vision de la réalité et de l'individu née de l'application de la génétique.

### *A. Danger de déterminisme*

**8.** Tout d'abord, le risque insidieux qu'un individu soit soumis irrévocablement aux « lois » de la génétique existe toujours. Il est propre à la tradition épistémologique esquissée ci-dessus de concevoir la réalité conformément aux lois de la science comme étant construite et compréhensible en lois physiques qui peuvent être « dé-couvertes » par les scientifiques. Cette conception ne prévaut pas seulement à l'intérieur des sciences mais domine également notre conception sociale et juridique de la réalité. La légalité peut être vue comme un moyen à travers lequel la connaissance concernant la réalité peut être exprimée avec certitude. La réalité est reconstruite à travers l'activité de connaissance, conformément aux lois de la science, afin de pouvoir être connue avec certitude. Un tel légalisme épistémologique va de pair avec une conception déterministe de la réalité. Les lois (physiques) se caractérisent précisément par leur caractère prédictif. Si l'on satisfait à certaines conditions, un résultat déterminé se fait nécessairement attendre.

**9.** La tradition épistémologique telle qu'elle est esquissée ci-dessus n'est pas seulement issue des sciences. Elle forme le fondement sur lequel la pensée occidentale conçoit la réalité. Toute notre conception de la réalité est en grande partie (parfois de manière inconsciente) pénétrée d'un certain déterminisme. En outre, notre pensée quotidienne est fondamentalement de nature juridico-légaliste. Les conceptions du bien et du mal sont exprimées comme des règles scientifiques qui fonctionnent ou sont complétées d'une manière déterministe. La réalité sociale est envisagée à la lumière de lois ou de règles par lesquelles la réalité est reconstruite de manière déterministe.

**10.** Lors de la constatation d'une déviation génétique, il est nécessaire de veiller à ne pas tomber dans un déterminisme aveugle. En effet, nombre d'affections génétiques sont de nature multifactorielle et ne surgissent que si l'on s'expose à un milieu déterminé<sup>6</sup>. En outre, une affection génétique se traduit par une probabilité statistique de souffrir d'une maladie déterminée. Même si la probabilité qu'une maladie déterminée se produise est de 90 %, ceci ne signifie pas encore qu'un individu sera atteint de cette maladie. L'approche statistique des particularités génétiques de quelqu'un

<sup>5</sup> Ce que Heidegger appelle « Seinsvergessenheit ».

<sup>6</sup> V. « Le Dépistage et la vie privée », Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, 1992, Ottawa, p. 10 et s.

fait courir le danger que la statistique de risque d'une maladie soit socialement assimilée à la maladie elle-même. Il va de soi que ceci constitue une menace directe sur les possibilités de développement de l'individu.

***B. Réduction de l'individu à une présentation qui n'est pas conforme à la réalité***

**11.** Bien plus qu'au regard d'autres sciences, la présentation réductrice d'un individu est à l'ordre du jour en génétique. L'identité de l'intéressé est en même temps l'objet et le résultat de l'analyse génétique. Ici également, nous pouvons effectuer une analogie avec ce qui a été évoqué par rapport à la tradition épistémologique. Une certaine connaissance concernant le sujet induit une présentation appauvrie de celui-ci. L'individu risque d'être réduit à une matrice de combinaisons chimiques à partir de laquelle une information le concernant peut être déduite. L'image ainsi créée est constituée par une collection de caractéristiques individuelles qui sont considérées comme importantes voire honorables dans une société déterminée, mais également nuisibles ou évitables. L'identité génétique mise en place de cette manière ne correspond pas totalement à l'identité réelle. Chaque individu est bien plus que la simple énumération d'un certain nombre de caractéristiques psychiques, physiques ou intellectuelles. Nous ne pouvons exclure qu'à la lumière de considérations d'efficacité et sous couvert de progrès de la science, on aboutisse à une société inhumaine où chaque personne est considérée et évaluée comme un amalgame de potentialités et de déficiences. Une telle conception peut former une menace pour l'autonomie.

**12.** Par ailleurs, une telle représentation nous paraît pouvoir facilement être mise en relation avec le droit à l'image et la protection de la vie privée. Lorsque l'on dispose d'un certain nombre de données à caractère personnel<sup>7</sup> concernant une personne déterminée, on peut se former une certaine image de celle-ci qui ne correspond pas à la réalité. Ainsi, une personne fichée comme mauvais payeur ne sera pas, par définition et dans tous les cas, un mauvais débiteur. Le lien entre l'idée d'autonomie comme principe éthique et la protection de la vie privée est évident. Pareille présentation réductrice de l'individu, à la lumière d'une certaine connaissance de celui-ci, peut former une menace pour son autonomie. En vertu de leur nature très sensible et potentiellement discriminante, les données génétiques doivent dès lors être strictement protégées.

---

<sup>7</sup> Voir la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, modifiée par la loi du 11 décembre 1997.

## 2. L'AUTONOMIE JURIDICISÉE

**13.** En ce qui concerne les tests génétiques, le principe n° 5 de la recommandation R (92)3<sup>8</sup> du Conseil de l'Europe sur les tests et le dépistage génétique et les articles 1 et 5 de la convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine s'inscrivent clairement dans l'idée d'autonomie. L'autodétermination informationnelle est plus concrètement traduite dans le principe 8 de la recommandation précitée et dans l'article 10.1 de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine<sup>9</sup> qui précise que « toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé ». La recommandation R(97)5<sup>10</sup> du Conseil de l'Europe relative aux données médicales contient également une disposition spécifique concernant la légalité du traitement des données génétiques<sup>11</sup>. Il est posé en principe que cette information ne devrait être traitée que pour des finalités de prévention, de diagnostic ou à des fins thérapeutiques ou scientifiques<sup>12</sup> et moyennant le respect du consentement informé de l'intéressé (principe 4.7). Si, malgré tout, on s'écarte de ces finalités (concrètement, nous pensons à l'utilisation de ces données aux fins d'emploi et d'assurance), l'utilisation des données génétiques n'est permise que pour des raisons de santé, en particulier pour protéger la santé du travailleur ou de tiers (principe 4.9).

**14.** En vertu de cette recommandation, les données génétiques peuvent encore être utilisées pour dépister une maladie lorsqu'un intérêt supérieur prévaut et pour autant que les garanties aient été légalement prévues. Lors de l'élaboration de telles garanties, il sera nécessaire de tenir compte dans chaque cas de l'article 8, 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, et d'évaluer si l'exception

<sup>8</sup> Recommandation R (92)3 du 10 février 1992 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur les tests et le dépistage génétique.

<sup>9</sup> La Convention a été adoptée par le Comité des ministres du Conseil de l'Europe, le 19 novembre 1996 et signée le 4 avril 1997 à Oviedo par 21 des (à ce moment) 40 États membres du Conseil de l'Europe. La Belgique s'est toutefois abstenue de la signer. Pour un commentaire introductif, v. H.Nijs, *De Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde van de Raad van Europe*, Antwerpen, Apeldoorn, Intersentia, Rechtswetenschappen, 1998, 273 p.

<sup>10</sup> Recommandation R (97)5 du 13 février 1997 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe relative aux données médicales.

<sup>11</sup> Les définitions incluent explicitement les données génétiques parmi les données médicales. Les données génétiques y sont définies comme « toutes les données, quel qu'en soit le type, qui concernent les caractères héréditaires d'un individu ou qui sont en rapport avec de tels caractères formant le patrimoine d'un groupe d'individus apparentés ».

<sup>12</sup> Ce qui impliquera notamment une mise en balance entre la liberté scientifique et les libertés fondamentales de la personne concernée. Dans la plupart des cas, d'autres intérêts (surtout d'ordre économique) seront toutefois liés. Pour que ces intérêts puissent être considérés comme légitimes, des mesures de protection complémentaires seront nécessaires. Cependant, le monde scientifique a parfois besoin de données identifiantes pour pouvoir procéder à des études longitudinales. Pour un commentaire, voir J. DHONT et Y. POULLET, « De verwerking van medische gegevens voor wetenschappelijke en statistische doeleinde », Bruxelles, STTC, 1999, 105 p.

créée est nécessaire à la défense des intérêts énumérés dans ce paragraphe, et ce, dans une société *démocratique*. La lecture de cette disposition implique que la règle d'autorisation soit de nature intrinsèquement démocratique et qu'une mise en balance correcte et équilibrée des différents intérêts, en ce compris la protection de la vie privée et les libertés du sujet de droits, soit réalisée.

**15.** La loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel<sup>13</sup> (ci-après la loi du 8 décembre 1992) pose en règle générale que l'intéressé doit en principe donner son consentement au traitement de données relatives à la santé, lesquelles comprennent — sans qu'aucun doute à ce sujet ne puisse être émis — les données génétiques<sup>14</sup> (article 7). Le consentement traduit le droit de l'individu à disposer de l'information relative à sa santé, connu sous le nom de droit à l'autodétermination informationnelle. Un certain nombre de questions doivent toutefois être soulevées quant à l'application de ce principe au traitement de données génétiques.

**16.** Tout d'abord et de manière fondamentale se pose la question de savoir si l'on peut toujours régler les questions de protection de la vie privée des données sur la base d'un principe de consentement. Derrière ce principe se cache en réalité une vision individualiste de la personne et notamment le fait qu'une information déterminée ait trait à un individu en particulier qui en principe a le droit d'en disposer, de décider à qui il souhaite que l'information soit communiquée, et dans quelle mesure elle peut l'être. L'information génétique n'est cependant pas seulement distinctive mais également liante. Pareille information peut révéler de l'information concernant l'état génétique (c'est consciemment que la notion de prédisposition qui résonne de façon trop déterministe est écartée) des membres de la famille ou d'une ethnie. Il s'agit de données dont le contenu ne se confond pas avec les limites du corps<sup>15</sup>. L'information génétique n'est certes pas spécifique à un seul individu. Chez les jumeaux monozygotes, cette information est identique et l'on pourrait parler d'un droit à l'autodétermination partagée<sup>16</sup>. La vision atomiste de l'homme et de l'univers qui se dissimule dans le droit émerge aussi par l'application de la règle du secret médical (voir *infra*). Le caractère fondamentalement individualiste du secret s'oppose au caractère mixte des données génétiques

---

<sup>13</sup> Telle que modifiée par la loi du 11 décembre 1998.

<sup>14</sup> *A contrario*, voir l'utilisation actuelle de segments d'A.D.N. à des fins d'identification pénale. On ne peut toutefois pas exclure que l'A.D.N. non-codant puisse révéler un jour des informations sur la santé d'un individu.

<sup>15</sup> M.A.M. DE WACHTER, « Genetisch screenen op dragerschap », in I. DE BEAUFORT et H. DUPUIS (réd.), *Handboek gezondheidsethiek*, Assen, Van Gorcum, 1988, 585.

<sup>16</sup> Voir l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins.

(individuelles et collectives). Cette constatation conduit à des difficultés insurmontables lors de l'application des principes juridiques de base.

**17.** La nature mixte des données génétiques touche d'une manière particulière au contenu du concept de vie privée, lequel est intimement lié au droit au libre développement de la personnalité et à l'interdiction de discrimination. L'article 11 de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine énonce que « toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite ». Cette disposition sera particulièrement pertinente dans le cadre de la conclusion d'un contrat d'assurance ou dans le contexte d'une carrière professionnelle, donc lors du traitement de données génétiques pour une finalité non-thérapeutique<sup>17</sup>. Contrairement à la finalité de soins, ce n'est pas l'intérêt de l'individu qui prévaut dans ces deux cas. Le principe de non-discrimination peut en outre être lié au concept de vie privée d'un groupe<sup>18</sup>. Le fait d'appartenir à un groupe social peut avoir un effet stigmatisant, voire discriminant. Même si les données ne peuvent être reliées ni directement ni indirectement à un individu en particulier, elles doivent être utilisées avec prudence. Cette considération sera très importante par exemple dans le cas de la recherche scientifique où l'on s'efforcera de travailler avec des données codées. S'il est possible de déterminer à quel groupe une personne particulière appartient, cette connaissance peut avoir des effets discriminants si les données sont utilisées pour une autre finalité.

**18.** De plus, la conception classique de la protection de la vie privée s'inscrit dans une logique en vertu de laquelle l'information révèle quelque chose sur la position actuelle de l'individu. Ce dernier connaît la plupart du temps l'information et en a la maîtrise. L'information génétique s'en distingue cependant. Elle concerne les états futurs, physiques et psychiques, possibles. Outre différentes questions éthiques qui surgissent à ce propos<sup>19</sup>, la conception prométhéenne classique du temps par laquelle la réalité est proposée sur une ligne du temps qui vient du passé et qui est reflétée dans le présent.

**19.** L'état de santé passé et futur est en effet censé être reproduit dans la structure génétique de l'individu. En réalité, le jugement social sur l'identité de la personne (sa personnalité, ses qualités et défauts) n'est plus dépendant d'un jugement de ses actes, lesquels ont nécessairement un

---

<sup>17</sup> Ceci ne signifie pas pour autant que l'on ne puisse totalement exclure que l'utilisation de données génétiques dans un contexte de fourniture de soins engendre des discriminations. À titre d'illustration, on mentionnera le non ou le moindre remboursement de certaines prestations thérapeutiques que l'on associerait à des caractéristiques génétiques particulières.

<sup>18</sup> Voir en ce qui concerne ce concept, S. CALLENS, *Goed geregeld ? Het gebruik van medische gegevens vooronderzoek*, Antwerpen-Apeldoorn, Maklu, 1995, 68.

<sup>19</sup> Par exemple, cette connaissance grandit-elle l'homme tant qu'aucune thérapie n'existe pour une anomalie génétique quelconque. L'individu est-il encore en état de développer son projet de vie sachant qu'il va souffrir d'une maladie incurable dans un délai indéterminé ... ?



caractère historique, mais de son code génétique actuel. On devra tenir compte de la sensibilité de certaines données génétiques lors de la confrontation de celles-ci avec la personne concernée. Dans un contexte de soins, l'exception thérapeutique peut former une application des données génétiques de cette nature et conduira à autoriser le médecin à ne pas informer son patient si l'information met en danger l'état de santé de celui-ci. Dans l'exercice du droit d'accès en vertu duquel un individu peut prendre connaissance des données le concernant<sup>20</sup>, il s'agira d'être particulièrement prudent lors de la communication du résultat de l'analyse génétique et de veiller à ce que l'accompagnement nécessaire soit présent.

### **3. LE DÉPISTAGE ET LES FINALITÉS « THÉRAPEUTIQUES » AU REGARD DE LA LOI DU 8 DÉCEMBRE 1992**

**20.** Nous avons évoqué ci-dessus la recommandation R (97)5 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe et plus particulièrement le principe en vertu duquel l'information génétique ne peut être utilisée que pour une finalité préventive, diagnostique et scientifique. Dans le contexte de l'analyse de la finalité, nous aborderons ici deux questions particulières de la loi du 8 décembre 1992.

#### **a. Le traitement de données génétiques aux fins de dépistage**

**21.** L'article 7, §2, d) de la loi du 8 décembre 1992 s'écarte du principe du consentement informé en ce qui concerne le traitement de données relatives à la santé pour la finalité de dépistage. La priorité d'un intérêt collectif sur un intérêt individuel peut, dans certaines circonstances, légitimer une dérogation au principe du consentement. Toutefois, la sémantisation du concept de dépistage indépendamment de celui de recherche scientifique suscite des inquiétudes (à comparer article 7, §2 d, et 7, §2, k de la loi du 8 décembre 1992). En ce qui concerne la recherche scientifique, des garanties en termes de protection de la vie privée seront précisées dans un arrêté royal d'exécution de la loi du 8 décembre 1992 (par exemple le codage des données...). Ceci n'est pas prévu pour le dépistage<sup>21</sup>. On peut d'ailleurs s'interroger sur la conformité de cette

---

<sup>20</sup> Article 10 de la loi du 8 décembre 1992.

<sup>21</sup> L'alinéa d) a été incorporé *in extremis* dans l'article 7, §2 lors des discussions parlementaires. Pour un commentaire sur cette question, voir l'article de S. CALLENS et M.-H. BOULANGER portant sur le nouveau régime applicable aux données relatives « à la santé » suite à la modification de la loi du 8 décembre 1992 par la loi du 11 décembre 1998, à publier in *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, Revue de droit de la santé, 1999.

dérogation avec le prescrit de la directive européenne 95/46<sup>22</sup> dont la modification de la loi du 8 décembre 1992 par la loi du 11 décembre 1998 est censée être la transposition. En outre, ce que recouvre le concept de dépistage n'est pas clair. En tout état de cause, il est nécessaire d'éviter que la notion ne soit utilisée pour évacuer l'application des dispositions protectrices inscrites dans la loi. Il nous semble que les trois conditions suivantes devraient au minimum être remplies pour pouvoir parler de dépistage. Tout d'abord, les résultats d'enquête devraient se rapporter à l'entièreté de la population ou à une part importante de celle-ci, ce qui implique que la population entière (ou une part importante de celle-ci) soit représentée lors de l'enquête. Ainsi, les enquêtes réalisées au niveau d'une institution hospitalière déterminée ne devraient pas pouvoir être qualifiées de dépistage. Ensuite, l'enquête devrait présenter un intérêt direct et primaire pour la santé publique<sup>23</sup>. Enfin, l'enquête devrait se dérouler selon les règles de l'art qui pourraient éventuellement renvoyer à un code et où le respect de l'individu occuperait une place primordiale.

**22.** Nous noterons ici que l'article 9 de la loi du 8 décembre 1992 prévoit une exception au devoir d'informer la personne concernée dans le cas du dépistage. Par définition, l'information est supposée rendre le dépistage impossible ou implique des efforts disproportionnés. On peut regretter cette dérogation. En effet, le dépistage ne signifie pas forcément que l'intégralité de la population fait l'objet d'une enquête, mais bien un échantillon qui représente une part significative de celle-ci. Ce qui n'exclut pas que dans certains cas, comme une situation urgente pour la protection de la santé publique, l'on puisse considérer qu'informer est impossible. En outre, écarter le devoir d'information conduit de fait à exclure le droit d'accès et le droit d'opposition en cas de raisons prédominantes tenant à la situation particulière d'un individu<sup>24</sup>.

**23.** Même si la finalité du dépistage permet de légitimer par l'intérêt collectif recherché le traitement des données hors le consentement de l'individu, nous souhaitons rappeler ce qui a été évoqué ci-dessus, à savoir l'absence de garanties spécifiques. En effet, le caractère vague de la notion de dépistage n'exclut pas nécessairement qu'une enquête puisse être effectuée par des institutions poursuivant des buts purement lucratifs. Il se peut également que des universités effectuent des études pour le compte ou en collaboration avec des firmes pharmaceutiques. Même s'il s'agit le plus souvent de recherches scientifiques, le danger de malentendus

<sup>22</sup> Article 8, §4 de la directive 95/46/CE relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement de données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

<sup>23</sup> Ce qui signifie par exemple qu'une recherche effectuée par une firme pharmaceutique lors du développement d'un médicament important ne devrait pas pouvoir être qualifiée de dépistage puisque les objectifs économiques seront au moins aussi importants que l'amélioration de la santé publique.

<sup>24</sup> Article 12 de la loi du 8 décembre 1992.

préjudiciables ne nous paraît pas pouvoir être totalement écarté. Cet argument est d'autant plus valable pour l'information génétique que cette dernière peut être convoitée par certains acteurs sociaux.

#### **b. La question du consentement**

**24.** En vertu de l'article 7, j) de la loi du 8 décembre 1992, les données relatives à la santé peuvent également être traitées sans le consentement de l'individu lorsque ceci est nécessaire aux fins de médecine préventive, des diagnostics médicaux, de l'administration de soins ou de traitement, et ce, pour autant que les données soient traitées sous la surveillance d'un professionnel des soins de santé. Hormis le fait que la détermination de qui pourra être considéré comme professionnel des soins de santé est laissée au Roi, nous soulignons que le libellé peu clair de cet article ne permet pas de déduire avec certitude s'il est permis de se passer du consentement de l'individu uniquement pour traiter des données relatives à la santé le concernant ou également en ce qui concerne des personnes qui sont apparentées à celui-ci. Or, dans la mesure où les données génétiques dépassent la matérialité individuelle, cet article sera particulièrement relevant pour le traitement de données génétiques. Si l'on fait usage de cette possibilité, cette utilisation devrait s'accompagner de garanties en termes de confidentialité de cette information. Ceci est partiellement réglé dans chaque cas par les règles du secret médical. Lors de l'utilisation de l'information, le médecin devra en effet veiller à ce que la relation de confiance ne puisse être mise en danger. En outre, la finalité de l'article doit être respectée. Une lecture légaliste de celui-ci interdit, à tout le moins indirectement, que le médecin prenne connaissance d'une information relative à la santé si cela n'est pas nécessaire pour la fourniture des soins ou le traitement d'un parent. Dans le cadre d'une surveillance génétique d'un membre de la famille, le professionnel de la santé ne devrait pas pouvoir déduire de l'information génétique sur une personne apparentée à moins que cela ne soit nécessaire à la fourniture des soins. Dans ce cas il aura nécessairement besoin du consentement du parent. Quelles seront les conséquences du refus de consentement ? La fourniture des soins signifie-t-elle qu'une thérapie bien définie doit exister ? Le patient aura-t-il le droit d'invoquer sa vie privée à l'encontre des intérêts de personnes qui lui sont apparentées ? Comment s'appliquera le devoir de précaution du médecin dans ces circonstances ?

**25.** La présente contribution ne vise pas à répondre à ces interrogations mais uniquement à les soulever. La partie qui suit vise à démontrer que la réponse à de telles questions complexes implique de tenir compte de l'ensemble de la réalité juridique, ce qui signifie qu'il sera nécessaire de tenir compte des devoirs décrits dans l'arrêté royal n°78 du 10 novembre

1967<sup>25</sup>, des obligations contractuelles du médecin et du Code de déontologie médicale, sans oublier la règle du secret médical. Seule la question du secret médical en rapport avec la génétique est envisagée.

#### 4. LES DONNÉES GÉNÉTIQUES ET LE SECRET MÉDICAL

**26.** Dans des cas de plus en plus nombreux, la formulation absolue du secret médical<sup>26</sup> conduit à des difficultés insurmontables lors de son application concrète, étant donné sa contradiction flagrante avec la réalité (extra) thérapeutique. La mise en relation de l'article 458 du Code pénal avec la réalité thérapeutique et diagnostique en ce qui concerne la génétique fait surgir un certain nombre de préoccupations dont nous souhaitons aborder les principales. Nous prétendons indiquer que la fréquence de tels 'hard cases' va s'accroître de telle sorte que de plus en plus fréquemment des maladies banales auront également une connotation génétique.

**27.** La question la plus cruciale est peut être de savoir si le médecin qui constate une maladie héréditaire chez un patient peut en informer les membres de sa famille pour que ces derniers puissent prendre les mesures préventives (voir le cas extrême de la chorée de Huntington). En d'autres mots, le médecin peut-il révéler le secret médical aux membres de la famille et sous quelles conditions ? Pour répondre à cette question, nous pourrions nous inspirer de l'exemple américain où il est proposé de s'écarter des points de départ traditionnels concernant le secret médical. Ce n'est pas l'individu mais bien la famille qui doit être considérée comme « unit of confidentiality ».

**28.** Les membres de la famille ont le devoir moral, ainsi est-ce formulé, de s'échanger de l'information. Selon cette approche, les données génétiques pourraient être considérées comme un patrimoine familial, c'est-à-dire de l'information au sujet de laquelle la famille pourrait librement faire appel en cas de besoin<sup>27</sup>. Dans le même courant de pensée, on pourrait parler d'un « dossier familial », qui pourrait former la matérialisation de ce patrimoine familial à côté du dossier médical individuel.

**29.** Hormis le fait que le droit au respect de la vie privée est d'application à l'égard des membres de la famille, la formulation d'une

---

<sup>25</sup> Arrêté royal n°78 du 10 novembre 1967 relatif à l'art de guérir, à l'exercice des professions qui s'y rattachent et aux commissions médicales.

<sup>26</sup> Voir l'article 458 du Code pénal et les articles 55 à 70 du code de déontologie médicale.

<sup>27</sup> Voir à cet égard K. BERG, Preface in : D.C. WERTZ et J.C. FLETCHER, *Ethics and Human Genetics : A Cross-cultural Perspective*, Heidelberg, Springer, 1989.

réponse aux questions mentionnées ci-dessus dans le contexte juridique belge est plus compliquée. À comparer, la conception américaine, aussi intéressante soit-elle, paraît simpliste.

**30.** Tout d'abord, le secret médical sert réellement à la fois une finalité micro-juridique et macro-juridique<sup>28</sup>. La finalité micro-juridique de l'intérêt individuel du patient se dissimule derrière la pensée que l'individu doit pouvoir se confier sans réserve afin de recevoir les soins qu'exige son état quelle qu'en soit la cause. Il doit également pouvoir compter sur le fait qu'il sera soigné en toute confiance. La finalité macro-juridique de l'intérêt général est également de mise. Le secret protège également la société qui a intérêt à ce que chacun puisse librement et en toute confiance recevoir des soins. Il est clair que les deux intérêts sont liés et ne peuvent pas être envisagés de manière distincte.

**31.** La réponse à la question évoquée ci-dessus implique de répondre à une question supplémentaire. Le patient peut-il libérer le médecin du secret par son consentement ? Il convient de rappeler ici que, dans le cadre de la loi du 8 décembre 1992, le consentement du patient n'est pas forcément nécessaire si on se situe dans une finalité thérapeutique (voir *supra*). Le règlement de la loi du 8 décembre 1992 fait donc abstraction des règles du secret médical si l'intérêt macro-juridique du secret n'est pas mis en cause. On peut en effet affirmer que, dans certaines circonstances, le consentement du patient en tant que condition au traitement de données relatives à la santé pourrait porter atteinte à la confiance générale dans la profession médicale.

**32.** Traditionnellement, on oppose la jurisprudence fondée sur la théorie absolue du secret médical à celle fondée sur la théorie relative<sup>29</sup>. Sans approfondir cette question, la théorie absolue implique que le patient ne peut libérer le médecin du secret<sup>30</sup>. En effet, l'article 458 du Code pénal est d'ordre public, ce qui implique qu'aucune exception ne peut être prévue par convention (article 6 du Code civil). Selon certains, la Cour de cassation aurait tempéré sa vision vis-à-vis du secret<sup>31</sup>. La théorie relative du secret met davantage l'accent sur les intérêts de l'individu. Ce faisant, le consentement du patient à la révélation est admis comme une justification pour s'écarter du devoir de silence. Si l'on soutient la théorie relative — ce

---

<sup>28</sup> F. DEWALLENS, « De contextualisering van het medisch geheim : een goedbedoelde poging voor meer rechtszekerheid met een omgekeerd effect », in R. Stockman (éd.), *Het beroepsgeheim in de zorgverleningssector – een confrontatie tussen recht en praktijk*, Antwerpen-Groningen, Intersentia Rechtswetenschappen, 1998, 82-83.

<sup>29</sup> Pour plus de détails, M.-H. BOULANGER, « Renseignements médicaux : du secret vers la transparence », Questions d'actualité en droit du patient, Document écrit distribué pour le recyclage en droit organisé par les facultés universitaires Saint-Louis et de Mons, ainsi que l'Université catholique de Louvain, session 1996.

<sup>30</sup> Cass., 30 octobre 1978, *Pas.*, I, 248-274.

<sup>31</sup> Voir. Cass., 9 février 1988, *Pas.*, 1988, I, 662 ; Cass., 29 octobre 1991, *Pas.*, 1992, I, 197.

qui d'un point de vue strictement légaliste est critiquable—, il sera tout de même nécessaire de vérifier dans chaque cas d'espèce si l'intérêt général ne s'oppose pas à ce que l'on fasse exception au devoir de silence. Concrètement, il s'agira d'examiner, d'une part, si la révélation totale ou partielle du secret médical est le seul moyen de protéger l'intérêt légitime du patient et si aucun autre moyen ne peut être utilisé et, d'autre part, si la défense de l'intérêt particulier du patient est plus importante que l'atteinte à l'intérêt général. Certains pays voisins, comme les Pays-Bas, ont souscrit à la théorie relative du secret et ont confié la mise en balance des intérêts au médecin.

**33.** En vertu de l'autonomie relative du droit pénal, le médecin reste en principe punissable si, même après avoir obtenu le consentement du patient, il informe les membres de la famille de l'état de santé de quelqu'un. Dans le cadre de la surveillance génétique, l'état de nécessité ne pourra généralement pas être invoqué dans la mesure où il n'y a normalement pas de danger imminent pour les membres de la famille<sup>32</sup>.

**34.** La règle du secret médical se caractérise ainsi par une polarisation absolue autour du patient et du médecin sans tenir compte des acteurs qui les entourent. On peut dès lors se demander s'il est acceptable qu'une règle aussi stricte que le secret limite, voire rende impossible, une solidarité minimale entre les membres d'une même famille. En effet, on pourrait soutenir que l'individu n'est qu'un élément d'une lignée génétique, ce qui crée des obligations à l'égard des ascendants et des descendants<sup>33</sup>.

**35.** Nous pensons indiquer ici que le secret médical forme un cryptorégulateur entre différents intérêts en conflit ou se recouvrant partiellement. En effet, nombre d'intérêts sont à l'ordre du jour de manière sous-jacente, mais réglés d'une façon très unilatérale. L'arrêt de la Cour de cassation du 13 mai 1987 qui reconnaît qu'en cas d'état de nécessité, on peut porter atteinte au secret indique clairement que, lors de l'application de la règle du secret médical, des intérêts concurrents sont en cause. Cette constatation transparaît aussi de la décision du conseil national de l'ordre des médecins du 16 avril 1994 qui prévoit que, dans certains cas limites, il est permis de déroger au secret médical lors de l'utilisation de données médicales à des fins de recherche scientifique. Selon Van Neste<sup>34</sup>, le secret médical reflète un certain nombre d'intérêts, à savoir tout d'abord le droit à bénéficier des soins et à l'intégrité physique, ensuite le droit à la vie privée, à la dignité humaine, et enfin le droit à l' 'autodétermination'.

---

<sup>32</sup> À titre de contre-exemple, on citera le cas de maladies génétiques graves pour lesquelles une thérapie existe, par exemple certaines formes de cancers qui peuvent être largement évitées grâce à une opération chirurgicale.

<sup>33</sup> J.M.S., « Geheimhoudingsplicht contra informatieplicht », *Vl. T.Gez.*, 1986-87, 427.

<sup>34</sup> F. VAN NESTE, « Grondslagen van het medisch geheim », in *Het beroepsgeheim in de zorgverleningssector – een confrontatie tussen recht en praktijk*, *op. cit.*, 17.

Le médecin doit en effet, sur la base de sa compréhension propre et sous sa responsabilité, poser un diagnostic et pouvoir se consacrer au patient libéré de toute intrusion de tiers. La critique que nous avons évoquée concernant une conception par trop extrême du droit à l'information peut donc être appuyée par la constatation qu'un droit formulé de cette manière peut mettre en danger la liberté thérapeutique et diagnostique. On peut encore ajouter une remarque issue de la théorie du droit : toute règle reflète en réalité un intérêt ou le résultat de la mise en balance d'intérêts, y compris sous une forme figée.

**36.** Nous nous interrogeons dès lors sur la nécessité de faire évoluer le secret médical tel qu'il est formulé dans le Code pénal vers des solutions plus nuancées. Le secret médical peut en effet se traduire en termes de libertés (en premier lieu la vie privée) et être mis en balance avec d'autres droits et intérêts. Ceci n'indique-t-il pas qu'une telle légalité dynamique est plus adaptée aux problèmes de la société, laquelle se caractérise de plus en plus par une complexité croissante ? Pour en revenir à la question de savoir si le secret médical peut être révélé à la famille, on peut, eu égard aux situations particulières du cas d'espèce, procéder à une mise en balance, d'une part, du droit à la santé des membres de la famille, la vie privée du patient et, d'autre part, de la liberté thérapeutique. Ainsi, la vie privée du patient ne devrait pas l'emporter lorsqu'une solution thérapeutique existe ou si les descendants devaient souffrir de handicaps lourds ou incurables. En réalité, cette mise en balance ne constitue rien d'autre qu'une mise en balance de différents intérêts et libertés qui sont concrètement en cause.

**37.** Il convient néanmoins de souligner que s'écarter de la règle du secret médical risque de donner lieu à beaucoup d'insécurité juridique. Un système de mise en balance des intérêts implique toujours une certaine incertitude. Le côté vers lequel la balance va osciller dépend toujours des situations concrètes. On signalera la difficulté pour les acteurs concernés, et en premier lieu le médecin, de procéder à titre individuel à cette mise en balance et le sentiment d'abandon qu'il pourrait éprouver en l'absence d'un cadre de référence par trop absolu mais qui a le mérite de la clarté.

**38.** Par ailleurs, la règle du secret médical telle qu'elle est inscrite dans le Code pénal revêt une signification symbolique qu'il ne faut pas sous-estimer. S'en remettre à l'équilibre d'intérêts en présence pourrait bien conduire à une évolution irrésistible<sup>35</sup>. D'une interdiction rigide, on évoluerait vers un système où *a priori* rien n'est illégitime. On notera dans ce contexte la reconnaissance croissante de l'autodétermination de l'individu qui se traduit par l'expression de son consentement, lequel peut légitimer la communication d'informations toujours plus diversifiées à des tiers, cela même bien loin de toute relation thérapeutique (sans que le fait

---

<sup>35</sup> En ce sens, voir les réflexions de S. CALLENS et M.-H. BOULANGER dans leur étude sur le nouveau régime applicable aux données « relatives à la santé ».

que la relation le concerne ou l'un de ses parents ne soit ici en cause). Or l'individu n'est pas forcément à l'abri de toute pression (voir infra, le cas de la relation de travail). On soulignera également la prise en compte d'un nombre grandissant de finalités « sociales », comme la recherche scientifique, la maîtrise des dépenses de santé, les assurances ou encore la sécurité sociale<sup>36</sup> légitimant l'utilisation des données médicales sous couvert de garanties censées équilibrer les intérêts en présence (qui peuvent en définitive se révéler de nature essentiellement théorique).

**39.** En un mot, sans vouloir revenir sur la critique exprimée ci-dessus quant à la rigidité de la règle du secret médical, on insistera sur la nécessité d'encadrer l'évolution souhaitée et de procéder à une évaluation attentive continue des conséquences du passage éventuel d'un principe d'interdiction, qui conduisait à ce que chaque exception soit vue comme une entorse à une règle, vers un principe d'équilibre des intérêts et des libertés où tout peut être a priori considéré comme légitime (moyennant, il est vrai, certaines garanties). Si la théorie que nous préconisons devait être acceptée, il importe d'en souligner les conditions : le professionnel qui opérerait pour la révélation de l'information devrait être à même d'en prouver la légitimité, le caractère approprié de celle-ci par rapport à l'objectif recherché et enfin son caractère nécessaire, c'est-à-dire l'absence de moyens alternatifs permettant d'atteindre l'objectif visé.

**40.** Il n'en reste pas moins qu'il est impossible de sortir de l'impasse si la vie privée médicale reste couverte par un secret et cela même si l'on modifiait l'article 458 du Code pénal en donnant au patient la possibilité de disposer du secret. En effet, comment passer outre au refus de consentement du patient ? À défaut de faire évoluer la règle du secret, on devra, eu égard aux développements de la génétique, accepter de manière croissante les violations de l'article 458 du Code pénal.

## **5. DEUX CAS PARTICULIERS : LES RELATIONS DE TRAVAIL ET LES ASSURANCES**

**41.** La partie qui suit envisage deux applications particulières autour desquelles se sont focalisées les appréhensions liées aux utilisations « sociales » des données génétiques et aux risques de dérive si seule une logique de marché devait l'emporter, à savoir la relation de travail et les assurances.

---

<sup>36</sup> Voir le document intitulé « Ethical issues of healthcare in the information society » du groupe européen « on ethics in science and new technologies », Commission européenne, 30 juillet 1999, 6.



### *A. Les relations de travail*

**42.** Dans le contexte d'une relation de travail, nous opérons une distinction entre deux types d'utilisation des données génétiques. La distinction se fonde sur l'objectif recherché. La première utilisation — constituée par le dépistage génétique — s'inscrit dans un but de sélection et participe à une logique de rentabilité économique. Elle consiste à étudier de manière directe ou indirecte les caractéristiques génétiques d'un individu pour détecter ou exclure la présence de traits héréditaires pathologiques ou la prédisposition à une pathologie particulière. Il s'agit d'effectuer une sélection parmi des candidats à un emploi ou à une promotion et d'écarter les personnes déficientes, potentiellement déficientes ou encore moins aptes.

**43.** Les reproches adressés à cette pratique sont de deux ordres. En premier lieu, fonder un jugement quant à l'aptitude professionnelle de quelqu'un sur les résultats d'un dépistage génétique revêt un caractère paradoxal dans la mesure où tout un chacun est porteur de particularités génétiques et que la majorité d'entre elles s'exprimeront largement en fonction d'un contexte particulier. Hormis dans le cas de maladies monogénétiques héréditaires, il n'existe généralement pas de lien de corrélation avéré entre l'existence d'une particularité génétique et l'apparition automatique d'une maladie et a fortiori l'aptitude à occuper une fonction déterminée. En second lieu, seul l'intérêt économique individuel de l'employeur est pris en compte. Admettre la légitimité de cet intérêt emporte un risque évident de discrimination qui pourrait conduire à limiter de fait les possibilités de carrière de certaines personnes voire à les exclure du monde du travail. Or, dans notre société, la possibilité d'accéder à un travail<sup>37</sup> constitue une « condition nécessaire permettant à toute personne d'accéder à un niveau de vie décent »<sup>38</sup>. Autoriser ce type de tests équivaldrait à rejeter la diversité des individus et à terme pourrait aboutir à écarter ceux qui ne seraient pas aptes, voire hors normes, ce qui serait le propre d'une société intolérante. Notons toutefois que si la crainte que l'on ne procède à des dépistages génétiques dans le contexte professionnel est souvent mentionnée dans la littérature<sup>39</sup>, elle paraît à ce jour peu répandue en réalité.

---

<sup>37</sup> Voir l'article 23 de la Constitution toutefois dénué d'effet direct mais devant être envisagé comme un principe directeur guidant les différents législateurs et ceux à qui incombe le travail d'interprétation des normes existantes.

<sup>38</sup> A. NAYER, J.-C. BODSON et B. SMEESTERS, « La vie privée au travail : de la prospective à l'alternative (proposition de loi portant protection de la vie privée des candidats-travailleurs et des travailleurs) », in *Privacy*, séminaire organisé au palais d'Egmont, les 26 et 27 novembre 1998, 1999, 261.

<sup>39</sup> B. SMEESTERS, « Vie privée et droit du travail : quel rôle pour l'État », in *Privacy*, séminaire organisé au palais d'Egmont, les 26 et 27 novembre 1998, 1999, 256-257.

**44.** L'un des éléments essentiels qui explique l'importance du débat sur la menace d'utilisation des données génétiques dans le cadre d'une relation de travail en tant que facteur de discrimination tient au déséquilibre existant généralement entre l'employeur et l'employé. Ce déséquilibre conduit à envisager le consentement émis par la personne sujette aux tests avec la plus grande prudence<sup>40</sup>. En effet, la recherche d'un emploi, la crainte de perdre un emploi ou le risque de voir écartée une chance de promotion peut conduire l'employé ou l'employé potentiel à donner plus facilement son consentement.

**45.** En règle générale, l'utilisation de données génétiques (ou de toute autre information pouvant fournir une indication sur l'état de santé) d'un individu par un employeur (ou plutôt par un médecin du travail<sup>41</sup>) ne devrait être permise que si elle est encadrée légalement et apparaît comme indispensable pour juger de l'aptitude à un emploi. Il devrait s'agir de cas tout à fait exceptionnels où, à l'image des examens que doivent subir les pilotes d'avion, l'enjeu social est tel qu'il permet de légitimer pareille utilisation<sup>42</sup>. Hormis dans ces situations spécifiques, l'utilisation de tests génétiques dans un objectif de sélection devrait être écartée.

**46.** À l'appui de cette position, nous citerons la recommandation R ( 89) du 18 janvier 1989 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe qui prévoit que les données collectées par les employeurs devraient être pertinentes et non excessives, compte tenu du type d'emploi ainsi que des besoins évolutifs d'information de l'employeur<sup>43</sup>. L'appréciation du caractère excessif, à savoir des données utiles mais présentant un risque exagéré en termes de protection des droits et libertés fondamentaux, devrait être effectuée d'autant plus strictement qu'il s'agit de données dont le potentiel en termes de discrimination est élevé.

**47.** Deux textes en particulier conduisent spécifiquement à écarter le dépistage génétique en interdisant explicitement toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique. Il s'agit de l'article 11 de la Convention du Conseil de l'Europe du 4 mai 1997 sur les droits de l'Homme et la biomédecine et de l'article 6 de la déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée le

---

<sup>40</sup> E. VERMEERSCH, « Ethische aspecten van screening. Enkele algemene beschouwingen », document dactylographié, décembre 1998, 5.

<sup>41</sup> La relation qu'il entretient avec le travailleur dans ce cas ne peut en aucun cas être assimilée à une relation thérapeutique. Toutefois, il est lié par les différentes règles applicables aux médecins du travail et par sa déontologie professionnelle.

<sup>42</sup> E. VERMEERSCH, « Ethische aspecten van screening. Enkele algemene beschouwingen », *op. cit.*, p. 5, qui précise que des garanties devraient être mises en place pour éviter que la diffusion de données ne puisse donner lieu à quelque discrimination que ce soit.

<sup>43</sup> Bien qu'il s'agisse de textes sans force obligatoire, ils ne sont pas pour autant dénués d'importance puisqu'ils tracent des lignes directrices qui devraient inspirer les législateurs nationaux lors de l'adoption de texte réglementaire.

11 novembre 1997 par l'UNESCO<sup>44</sup>. L'article 12 de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'Homme et la biomédecine interdit explicitement de procéder à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie. Quant au rapport explicatif de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine, il exclut en toutes lettres la réalisation de tests génétiques prédictifs dans le contexte d'examen médicaux de préembauche, et ce, même avec le consentement de la personne concernée si le but poursuivi ne concerne pas la santé de la personne concernée, ce qui nous amène au deuxième type d'utilisation, à savoir la surveillance dans un milieu professionnel<sup>45</sup>.

**48.** En Belgique, on citera l'arrêté royal du 8 octobre 1998 rendant obligatoire la convention collective de travail n°38 ter du 17 juillet 1998<sup>46</sup> qui impose un traitement égal de tous les candidats employés. On note toutefois que le texte prévoit d'ores et déjà la possibilité d'exceptions légales<sup>47</sup> et que, parmi les exemples cités, il fait référence au *passé* médical. L'article 2bis est libellé comme suit : « l'employeur qui recrute ne peut traiter les employés de manière discriminatoire. Pendant la procédure, l'employeur doit traiter tous les candidats de manière égale. Il ne peut faire de distinction sur la base d'éléments personnels lorsque ceux-ci ne présentent aucun rapport avec la fonction ou la nature de l'entreprise, sauf si les dispositions légales l'y autorisent ou l'y contraignent. Ainsi l'employeur ne peut en principe faire de distinction sur la base de (...), du passé médical,... ».

**49.** La deuxième finalité — la surveillance — peut certes participer à un objectif de protection de la santé. Elle consiste en principe à évaluer l'impact du milieu professionnel sur le patrimoine génétique, par exemple en vue de vérifier la sensibilité à un produit particulier ou à d'autres conditions du milieu de travail. La surveillance implique des analyses génétiques sur une base régulière afin de détecter les évolutions. Cette démarche sera principalement présente dans les entreprises faisant usage de produits chimiques ou dans les centrales nucléaires. Elle paraît plus acceptable car elle ne poursuit pas en priorité un objectif de sélection et devrait contribuer au bien-être de l'individu. En outre, dans la mesure où

---

<sup>44</sup> Adoptée à l'unanimité à l'Unesco, le 11 novembre 1997 et par l'assemblée générale des Nations-Unies, le 9 décembre 1998.

<sup>45</sup> Voir la jurisprudence du Conseil d'État.

<sup>46</sup> Conclue au sein du Conseil national du Travail et modifiant la convention collective de travail n°38 du 6 décembre 1983 concernant le recrutement et la sélection de travailleurs, modifiée par la convention collective de travail n°38bis du 29 octobre 1991 (M.B., 27 octobre 1998).

<sup>47</sup> On citera le règlement général protection du travail et bien-être au travail qui prévoit la soumission à des examens médicaux dans les cas prévus dans le règlement. Des examens médicaux d'embauche sont ainsi prévus pour les personnes appelées à être occupées dans un poste à risque tel que prévu dans le règlement.

l'approche associe divers facteurs — dont les prédispositions d'un individu —, bien qu'elle réduise l'environnement essentiellement au lieu de travail, elle semble moins réductrice...

**50.** Le rapport explicatif de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine précise à cet égard que dans des circonstances particulières, lorsque les conditions de travail pourraient avoir des conséquences préjudiciables pour la santé d'une personne en raison de sa prédisposition génétique, des tests génétiques prédictifs pourraient être proposés, sans préjudice de l'objectif d'améliorer le cadre du travail. Les tests doivent clairement être utilisés dans l'intérêt de la santé de l'intéressé.

**51.** On le voit, la surveillance soulève moins de difficultés que le dépistage génétique et devrait être plus facilement admise. La rigueur reste néanmoins de mise. Un exemple seulement suffira à illustrer la difficulté de tracer une ligne de démarcation claire et à montrer que certains cas sont difficiles à rattacher de manière définitive à l'un ou à l'autre des deux objectifs mentionnés (sélection ou surveillance).

**52.** Dans un rapport consacré au dépistage génétique et à la vie privée, le commissaire canadien à la protection des données<sup>48</sup> évoque l'emploi de tests génétiques pour identifier des candidats présentant une résistance supérieure à la moyenne à des contaminants présents sur le lieu de travail. Ainsi, l'étude de la résistance à l'exposition à certains produits pourrait être utilisée pour une finalité médicale mais également pour évaluer si un employé déterminé peut bénéficier d'une promotion vu sa grande résistance à un contexte particulier ou l'inverse. Si l'analyse vise à déterminer une sensibilité ou une résistance au départ à certaines substances, elle s'inscrit plutôt dans la logique de protection de la santé d'un individu mais peut clairement participer à une logique de sélection. On ne peut exclure que l'initiative provienne d'un candidat à l'embauche lui-même qui fasse état d'une résistance supérieure à certains contaminants pour favoriser son embauche.

**53.** Nous signalerons également dans ce contexte que le rapport explicatif de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine envisage la mise en œuvre de mesures positives en vue de rétablir un certain équilibre en faveur des personnes défavorisées en raison de leur patrimoine génétique (discrimination positive).

**54.** Dans les cas où l'analyse génétique peut être admise, il faut rappeler que sur la base de la loi du 8 décembre 1992, l'employé concerné doit pouvoir avoir accès à l'information génétique enregistrée et aux résultats des tests effectués, le cas échéant, par l'intermédiaire d'un professionnel

---

<sup>48</sup> « Le Dépistage et la vie privée », Commissaire à la protection de la vie privée du Canada, *op. cit.*, p. 19.

des soins de santé (*cf. supra*, point 2 *in fine*)<sup>49</sup>. Ce dernier devra au minimum rendre l'information intelligible. Ajoutons que le traitement de telles données doit impérativement être entouré des mesures techniques et organisationnelles requises pour en assurer la sécurité et en particulier qu'il devrait être clairement prévu quelles sont les personnes habilitées à prendre connaissance des données et respectivement l'étendue de leur autorisation<sup>50</sup>.

### **B. Les assurances**

**55.** La littérature mentionne souvent l'utilisation de tests génétiques par les compagnies d'assurance en tant que facteur pouvant contribuer à évaluer le risque économique que celles-ci encourent. Certains évoquent en faveur de l'utilisation de tels tests le fait que les logiques à la base de l'assurance privée et de la sécurité sociale ne peuvent être mises sur le même pied. Tandis que l'assurance sociale repose sur un principe de solidarité obligatoire et notamment de « participation obligatoire de chaque individu actif en fonction de sa participation contributive » et de redistribution entre individus « bien-portants » et malades<sup>51</sup>, l'assurance privée s'inscrit, quant à elle, dans une logique commerciale. Rien ne l'empêche de faire son choix parmi les candidats à l'assurance et d'ajuster le montant des primes qu'elle alloue en fonction de l'état de santé de ceux-ci ou sur la base d'autres critères. Chacun est d'ailleurs libre de souscrire ou non une assurance privée. Exclure les tests génétiques dans ce type d'assurance se ferait au détriment de ceux qui présentent un facteur de risque favorable ou encore au détriment des actionnaires privés de la compagnie d'assurance. Ainsi, les intérêts des autres assurés s'opposeraient à ce que l'un ou l'autre individu dissimule certaines de ses caractéristiques génétiques, ce qui conduirait nécessairement à augmenter le montant des primes pour les assurés dits « sains »<sup>52</sup>.

**56.** La question du recours aux tests génétiques se pose surtout en ce qui concerne des maladies dont la gravité est telle qu'elles ne seraient plus prises en charge par les assurances privées. Les porteurs de gènes de ce type en seraient réduits au système de sécurité sociale en vigueur. Dès lors, certains estiment qu'admettre le recours à des tests génétiques prédictifs

---

<sup>49</sup> Article 10, §2 de la loi du 8 décembre 1992.

<sup>50</sup> Article 16 de la loi du 8 décembre 1992.

<sup>51</sup> Aspects socio-économiques des soins de santé en Belgique, Institut Belge de l'Économie de la Santé, Vademecum 1998, p. 20, cité dans la Fiche thématique n° 18 de l'Observatoire du Crédit et de l'Endettement, Juin/Juillet 1999, p. 1.

<sup>52</sup> C'est sans doute eu égard à ce type de considérations qu'E. VERMEERSCH (cité, p. 6), tout en excluant en règle générale le principe du dépistage génétique par les compagnies d'assurances, ne le rejette pas lorsque les montants en cause présentent un caractère particulièrement élevé.

aurait comme conséquence que ceux qui ont sans doute le plus besoin d'assurance « complémentaire » s'en verraient privés.

**57.** La Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine interdit le recours aux tests prédictifs pour des finalités non médicales. Nous avons déjà évoqué l'interdiction de toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique présente dans ce texte ainsi que dans la déclaration universelle de l'UNESCO<sup>53</sup> (*cf. supra* A : le travail).

**58.** Si les tests génétiques peuvent présenter un intérêt pour plusieurs sortes d'assurances, c'est toutefois, dans les cas où le risque de décès est central que les problèmes vont se poser avec le plus d'acuité, en particulier en ce qui concerne le contrat d'assurance-vie, à savoir un contrat d'assurance dans lequel la survenance de l'événement assuré ne dépend que de la durée de la vie humaine. Les montants des primes d'un tel contrat sont étroitement liés à l'espérance de vie du candidat assuré. Les compagnies d'assurance n'évaluent pas cette espérance de vie de manière abstraite sur la base de statistiques mais bien sur la base d'une analyse précise de la situation du candidat à l'assurance en tenant compte de facteurs concrets propres à influencer sa longévité comme son état de santé, son style de vie, le fait d'exercer un métier à risque...

**59.** Le législateur belge a choisi en la matière la voie de l'interdiction. Ainsi, si l'article 5 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre impose au candidat à l'assurance une obligation de déclarer spontanément à l'assureur « toutes les circonstances dont il a connaissance et dont il doit raisonnablement considérer qu'elles constituent pour l'assureur des éléments d'appréciation du risque », il exclut toutefois, explicitement, les données génétiques de cette communication. En conséquence, aucune information qu'elle soit favorable ou défavorable au candidat à l'assurance ne devrait être communiquée.

**60.** Dans le même ordre d'idée, l'article 95 de la loi sur le contrat d'assurance terrestre prévoit que « le médecin choisi par l'assuré remet à l'assuré qui en fait la demande les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Les examens médicaux nécessaires à la conclusion et à l'exécution du contrat ne peuvent être fondés que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur ».

**61.** Fondamentalement, il nous semble que si la crainte conduisant à refuser de tels tests pour ne voir certaines personnes exclues des couvertures d'assurance intervenant en complément de la couverture

---

<sup>53</sup> V. à ce propos, « La déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », J.D.I., 3, 1998, pp. 675-685.

offerte par la sécurité sociale est tout à fait justifiée, elle traduit néanmoins une certaine hypocrisie. Il existe d'autres pratiques admises présentant un niveau de risque comparable qui, pour leur part, ne paraissent pas donner lieu aux mêmes appréhensions. Ainsi, les compagnies d'assurance soumettent les candidats à l'assurance à des questionnaires extrêmement détaillés retraçant bien souvent tant leur historique médical que celui de leur famille ainsi que leurs habitudes de vie. Or, ces questionnaires ne soulèvent pas réellement de difficultés. On comprend dès lors mal la raison fondamentale qui justifie l'exclusion des seules données génétiques.

**62.** Face à la rigueur du principe d'interdiction, certaines critiques ont d'ailleurs été émises en soulignant notamment le manque de nuance<sup>54</sup>. Ainsi, on pourrait distinguer le fait d'être simplement porteur d'un gène, du fait de souffrir d'une maladie ou d'avoir une prédisposition à développer une maladie particulière. L'approche par trop radicale, si elle répond au souci d'écarter toute discrimination dans le cas de maladies monogénétiques, nierait le caractère multifactoriel de nombreuses pathologies. Le fait d'être porteur d'un gène anormal ne permet pas encore de prédire la pathologie et sa gravité (*cf. supra* 1.A et 5.A). D'autres facteurs, liés par exemple à d'autres caractéristiques génétiques ou liés au cadre de vie (alimentation, tabagisme, mode de vie), peuvent également contribuer au développement d'une maladie. On peut se demander en outre ce qui se passera si l'on se rend compte dans le futur que beaucoup de maladies courantes sont liées à une prédisposition génétique. Devra-t-on exclure toutes ces maladies dans l'appréciation des risques en matière d'assurance ?

**63.** En un mot, il serait plus cohérent de mener une réflexion approfondie sur l'ensemble des pratiques qui portent en elles les prémices de discriminations sociales fondées sur l'état de santé réel ou supposé d'un individu et d'inclure les données génétiques dans cette réflexion. Une telle réflexion nous paraît urgente et ne peut être laissée à la seule appréciation des acteurs économiques privés.

## CONCLUSION

**64.** Aux termes de ces quelques réflexions sur la protection de la vie privée et les données génétiques, de nombreuses interrogations subsistent. Nous citerons en particulier l'absence de réglementation cohérente en la matière. Nous avons souligné l'existence de dispositions éparées réglant de manière directe ou indirecte cette matière comme le secret médical, la loi

---

<sup>54</sup> N. JEGER et P. CAUWENBERGH, « Individuele levensverzekeringen « overlijden » en erfelijkheidsonderzoek : een kritische analyse van de artikelen 5 en 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst », *Tijd. Gez. Recht-Rev.dr.santé*, 1996-97, 239-256.

sur les assurances terrestres... Le tout conduit à souhaiter davantage de cohérence. Doit-elle provenir d'une législation spécifique ou doit-on prendre comme point de départ les garanties offertes par la loi du 8 décembre 1992 ? Doit-on distinguer les échantillons des données génétiques qui en sont issues ? Peut-on aller jusqu'à considérer que les échantillons comme le support de données à caractère personnel et les soumettre également à cette loi. Doit-on plutôt envisager ces questions dans le contexte d'une future réglementation sur les tissus humains ?

**65.** Indépendamment de la nécessité d'une réglementation adéquate et cohérente au regard des droits et libertés fondamentaux, se pose la question de savoir comment celle-ci doit être concrètement mise en œuvre.

**66.** Doit-on tendre vers une réglementation exhaustive mise en place par ou en vertu de la loi sachant qu'en génétique, les développements technologiques évoluent de manière continue faisant surgir leur lot de problèmes ? Doit-on plutôt privilégier une réglementation cadre qui pourra être complétée par la suite par des codes éthiques, l'intervention d'organes de décision habilités à trancher des situations concrètes et la mise en place de mesures de protection techniques ?

**67.** En tout état de cause, lors de l'élaboration d'une réglementation, une préoccupation doit rester centrale. Toute mesure adoptée en la matière doit être de nature intrinsèquement démocratique. Ceci ne signifie pas seulement qu'elle doit être le résultat d'un débat de société, mais également qu'elle doit prendre en compte le plus possible l'autonomie de l'individu (et des personnes qui lui sont apparentées) en réservant à ce dernier le maximum de possibilités d'exprimer son pouvoir de décision quant au traitement des données à caractère personnel le concernant. Le caractère fondamentalement démocratique signifie que l'autonomie de l'individu dans l'organisation de son projet de vie doit être mise en œuvre et respectée de manière suffisante.

**68.** Nous souhaitons finalement rappeler l'importance de la sauvegarde du principe de l'autonomie de l'individu qui va de pair avec le droit à l'autodétermination qui devrait faire partie intégrante de tout développement significatif en cette matière.